

Teil I Was sind Schluckstörungen und wie entstehen sie?

1 **Dysphagie hat viele Gesichter**

1.1 **Auf einmal wirst Du wach und kannst nicht mehr richtig schlucken**

In einem Gespräch mit Thomas Corrinth erläutert Zredka S.:

»In meinem Badezimmer wurde ich eines Morgens plötzlich ohnmächtig und fiel auf den harten Fliesenboden. Einfach so, ohne irgendwelche vorherigen Anzeichen, dass es mir nicht gut geht. Eine Freundin fand mich glücklicherweise rechtzeitig auf und rief einen Rettungswagen. Nach mehreren Tagen unter künstlicher Beatmung wachte ich im Krankenhaus auf – in einer sogenannten Stroke Unit, einer auf Schlaganfall spezialisierten Station. Nachdem ich im Bett liegend für einige Sekunden meine neue Umgebung erfasst hatte, stellte ich entsetzt fest: »Ich kann nicht mehr richtig schlucken!« Nicht mal meinen eigenen Speichel konnte ich herunterschlucken, ständig musste ich husten oder würgen. Ich klingelte nach der Krankenschwester, die kam und mir erklärte: »Sie hatten einen Hirnstamm-Infarkt und der hat eine Schluckstörung verursacht.« Der lädierte Hirnstamm steuert unter anderem das Schlucken – und das war nun »fehlprogrammiert«. Damit ich trotzdem ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu mir nehmen konnte, habe ich eine Magensonde bekommen – einen Schlauch, der über meine Nase bis in den Magen reicht. Zu diesem Zeitpunkt war klar: Bis ich zum Beispiel wieder ein Schnitzel essen kann, wird es noch lange dauern. Das vermeintlich Selbstverständliche – vom Kauen bis zum Schlucken – musste ich komplett neu lernen.«



1.2 Die Vorboten: Kerne im Vollkornbrot

In einem anderen Gespräch erzählt Adolf U.:

»Die ersten Vorboten meiner langen Leidensgeschichte sind kleine, unscheinbare Kerne. Sie stecken in dem leckeren Vollkornbrot, das ich so gerne aß. Im Jahr 2017, da war ich 68 Jahre alt, fiel es mir immer schwerer, sie herunterzuschlucken – irgendetwas sträubte sich einfach dagegen, die glatten Kerne in meine Speiseröhre zu befördern. Selbst mit viel Flüssigkeit, die ich dazu trank, funktionierte es nicht. Also stieg ich schweren Herzens auf einfaches Toastbrot um. Das schmeckt mir zwar bei weitem nicht so gut, hat aber keine Kerne und ist schön weich –

gut zu schlucken eben. Langsam und schleichend kamen in den nächsten Monaten und Jahren immer weitere Lebensmittel dazu, die mir Probleme bereiteten. Den geliebten Streuselkuchen, den meine Frau für mich backte, bekam ich auch nicht mehr herunter. Einfach zu trocken. Noch ein paar Monate später war selbst ein weichgekochtes Ei nicht mehr normal zu schlucken. Oft half dann nur noch Ausspucken – ein Schüsselchen habe ich mir dafür vorsorglich schon immer bereitgestellt. Manchmal verirrte sich das Essen auch in meinen Nasenraum, sodass ich mir auf der Toilette die Nase ausspülen musste. Die ganzen Umstände waren mir so unangenehm, dass ich Familienfeiern, Restaurantbesuche oder öffentliche Veranstaltungen irgendwann komplett mied. Mein Sozialleben verkleinerte sich ausschließlich auf meine Familie, die genauso ratlos war wie ich, was hinter dem Problem stecken könnte.



Ich konsultierte zahlreiche Ärzt:innen, die mich ausgiebig untersuchten. Sie machten zum Beispiel MRT-Bilder, schickten Endoskope in meine Speiseröhre – aber fanden keine klare Ursache für die Schluckstörung: Magen in Ordnung, Speiseröhre in Ordnung, Kehlkopf in Ordnung, keine Geschwüre. Mittlerweile standen hauptsächlich Suppen und Pudding auf meinem Speiseplan, denn andere Nahrungsmittel bekam ich einfach nicht mehr herunter. Ich wurde körperlich immer schwächer, hatte zum Beispiel kaum noch Kraft in den Oberarmen. In

einem halben Jahr verlor ich drastisch an Gewicht: von 148 auf 82 Kilo! Ende 2020 kollabierte ich in meiner Wohnung und mein Sohn brachte mich ins städtische Uniklinikum. Dort erhielt ich eine Magensonde, die mich mit wichtigen Nährstoffen versorgte. Anfang 2021 musste ich dann an der Lunge operiert werden: Durch die Schluckprobleme waren Bakterien in meine Atemwege gelangt und hatten dort eine schwere Entzündung ausgelöst. Mit Antibiotika und einer Inhalationstherapie im Anschluss heilte die Lunge wieder. Das Schluckproblem war aber immer noch da. Die Ursache für meine Schluckstörung war zu diesem Zeitpunkt, rund vier Jahre nach meinen ersten Problemen mit den Vollkornbrotkörnern, immer noch nicht klar.«



Adolf U. hat eine jahrelange Leidensgeschichte hinter sich, ohne die genaue Ursache für seine Schluckstörung zu kennen. Bei Zredka S., die von heute auf morgen aus dem Leben gerissen wird, ist die Ursache eindeutig. Das sind nur zwei persönliche Dysphagie-Geschichten von sehr vielen in Deutschland. Aber zwei, die eine erste Idee davon geben können, wie vielfältig Schluckstörungen sind und wie leidvoll oft der Weg bis zur richtigen Diagnose und zur erfolgreichen Behandlung ist. Beide Personen werden uns im Laufe des Buches weiterbegleiten. Andere Betroffene mit

teils sehr bewegenden und abenteuerlichen Vorgeschichten und anderen Krankheitsbildern werden hinzukommen. Über diese persönlichen Geschichten in Kombination mit verständlich aufbereitetem Expert:innenwissen bekommt das vielfältige Phänomen Schluckstörungen immer mehr Kontur für Sie.

2 **Leitsymptome: Wie erkennt man Schluckstörungen?**

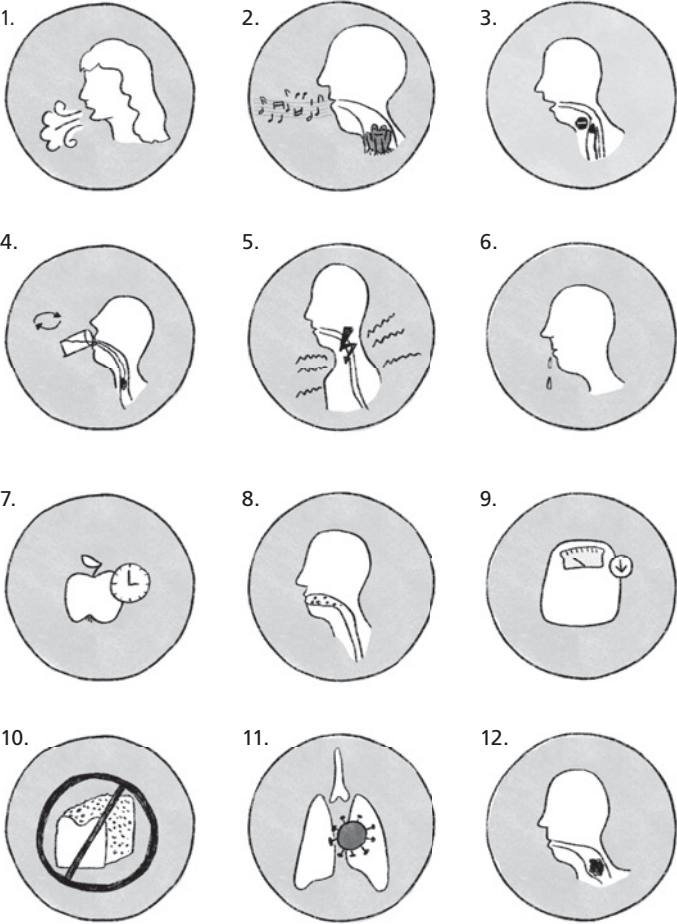
Schluckstörungen sind im Alltag nicht unbedingt so leicht zu erkennen wie bei Zredka S. mit dem Hirnstamm-Infarkt. Sie werden häufig erst relativ spät behandelt, aus ganz unterschiedlichen Gründen. Zum Beispiel, weil anfangs meist gar keine speziellen Symptome auftreten, bekommt die betroffene Person zunächst nichts von ihrer Schluckstörung mit. Oder sie erkennt offensichtliche Hinweise nicht als solche. Möglicherweise verdrängt oder bagatellisiert sie die Symptome auch. Oder sie sind ihr durchaus bewusst, aber sie kann sie nicht klar kommunizieren – was wiederum die Diagnose erschwert. Dabei gilt wie so häufig auch hier: Je früher das Problem erkannt wird, desto besser kann es behandelt werden. Das Wissen um die Leitsymptome einer Schluckstörung ist also enorm wichtig. Diese können, abhängig von der Ausprägung und Art der Störung, ziemlich unterschiedlich aussehen. Die wichtigsten Leitsymptome haben wir nachfolgend für Sie zusammengefasst:

Checkliste: Welche Leitsymptome einer Schluckstörung habe ich?

1. Ich muss beim oder nach dem Essen oder Trinken regelmäßig husten.
2. Ich muss mich beim oder nach dem Essen oder Trinken regelmäßig räuspern oder meine Stimme ist belegt.
3. Ich verschlucke mich oft beim Essen oder Trinken.
4. Ich muss beim Essen oder Trinken häufiger nachschlucken, weil ich das Gefühl habe, dass das zu schluckende Material im Hals steckenbleibt.

5. Beim oder nach dem Essen oder Trinken verspüre ich häufig ein Druckgefühl oder Schmerzen im unteren Halsbereich oder hinter dem Brustbein.
6. Beim Essen oder Trinken läuft mir gelegentlich unabsichtlich etwas aus dem Mund oder gelangt in die Nase.
7. Ich benötige insgesamt mehr Zeit zum Essen als früher.
8. Nach dem Kauen habe ich häufig noch Essensreste im Mundraum.
9. Ich habe in der letzten Zeit ungewollt Gewicht verloren.
10. Ich verzichte seit längerem auf bestimmte Nahrungsmittel, die ich eigentlich gerne mag. Das hat womöglich mit deren Konsistenz zu tun (z. B. zu hart, zu bröselig).
11. Ich habe häufig Atemwegsinfektionen.
12. Ich habe häufig ein Fremdkörpergefühl im Hals.

Wenn Sie eines oder sogar mehrere dieser Symptome bei sich oder einer anderen Person feststellen, könnte es sich um eine Schluckstörung handeln. In diesem Fall empfehlen wir einen Check durch Hausärzt:innen. Die Lektüre dieses Buches hilft Ihnen – auch als nichtbetroffener Mensch – zusätzlich, Schluckstörungen in ihrer Gesamtheit besser zu verstehen. Sowohl für den privaten als auch für den beruflichen Kontext bekommen Sie so ein immer besseres Bild dieses vielschichtigen Phänomens, auch um zukünftig aufgeklärter damit umgehen zu können. Denn Dysphagie hat, wie gesagt, viele Gesichter.



3 Geschluckt wird in vier Phasen

3.1 Der Start im Mundraum: die orale Vorbereitungsphase

Wann ist ein Stück Fleisch »fertig« gekaut? Woher weiß der Körper, wie viel Speichel dafür nötig ist? Warum beißt man sich dabei nicht ständig auf die Zunge? Und wie bringt die Zunge die Nahrung oder Flüssigkeit in eine schluckgerechte Portionsgröße? Bei genauer Betrachtung ist allein schon die *orale Vorbereitungsphase, die erste von vier Phasen des Schluckaktes*, ein großes Faszinosum (► Abb. 3.1). Was im Alltag meist wie von selbst abläuft, gleicht einem sensomotorischen Hochleistungssport. Aber eins nach dem anderen.

Sobald Sie Ihren Kiefer öffnen, um Nahrung oder Flüssigkeit aufzunehmen, hat das bereits Auswirkungen auf andere Bereiche: Ihre Zunge senkt sich und die Muskeln Ihrer Wangen und Ihres Mundbodens spannen sich an, ein Unterdruck entsteht. Dadurch werden sowohl das zu schluckende Material als auch Speichel aus verschiedenen Drüsen angesogen. Dann wird dicht gemacht: Damit nichts zu früh in den Rachen (Pharynx) entgleitet, senkt sich das Gaumensegel (Velum palatinum) und schließt gemeinsam mit der Zunge die Mundhöhle nach hinten ab. Vorne sorgt der feste Lippenschluss dafür, dass nichts aus dem Mund herausläuft. Geatmet wird nun ausschließlich durch die Nase. Spezielle Rezeptoren auf Ihrer Zunge analysieren ganz genau: Welche Größe, Form, Konsistenz und Temperatur hat das, was da verarbeitet werden soll? Ist es überhaupt genießbar? Wenn ja, startet die Produktion von weiterem Speichel sowie Magensaft und die Kaumaschinerie kann loslegen.